

NEWS

PKD の会 定期総会 5月12日 開催される



相模原南メディカルセンターで開催されました。参加者30名と少々さびしい人数でしたが、遠く大阪や岐阜から参加された方もいらっしゃいました。総会では活動報告等の議事のほか、総会に先立って関西方面で行われた連絡会の報告などがあり、PKDの会が全国にネットワークを構築し始めている気配を感じました。



総会に続いて帝京大学病院脳外科の田村晃教授による「PKDと脳動脈瘤」の講演があり興味深いお話をうかがいました。



講演内容と質疑応答のまとめを掲載いたしましたのでそれぞれ勉強してください。

講演をはじめ北斗星の原稿作りに際しご協力戴きました田村教授に厚くお礼申し上げます。また、お忙しい中ご出席戴き、質疑にご回答くださいました国立佐倉病院泌尿器科の香村衡一先生、北里大学病院泌尿器科の吉田一成先生、栄養部の佐藤照子先生、看護部の中沢看護婦さん、高城看護婦さんに心より感謝申し上げます。



講演会

講師：帝京大学病院脳神経外科
田村 晃教授

テーマ：「PKDと脳動脈瘤」

プロフィール 田村 晃（たむらあきら）教授

学歴 S.45.3 東京大学医学部医学科卒業
S.45.6 医師国家試験合格
S.55.9 学位（東京大学医学博士）
その他 H.3.3 平成4年度美原賞受賞
H.7.3 第15回日本脳神経外科
コンgres会長

職歴 S.45.6 東京大学医学部付属病院医員
S.46.8 関東労災病院能神経外科医員その後都
立大塚病院、三井記念病院などに勤務
S.54.3 連合王国 グラスゴー大学研究員
S.56.4 帝京大学脳神経外科助教授
（救命救急脳神経外科部長兼任）
S.62.6 帝京大学脳神経外科教授

- クモ膜下出血と脳動脈瘤 -

脳動脈瘤とは

動脈の囊状の膨らみ～解離性の動脈瘤は脳では少ない
クモ膜下腔の比較的太い動脈に出来る
血管の壁の弱いところが膨らんでくるのであろう
破裂するとクモ膜下出血を起こす
10mm以下の動脈瘤が多く、破裂前は症状なし
特殊な動脈瘤では複視などを示す



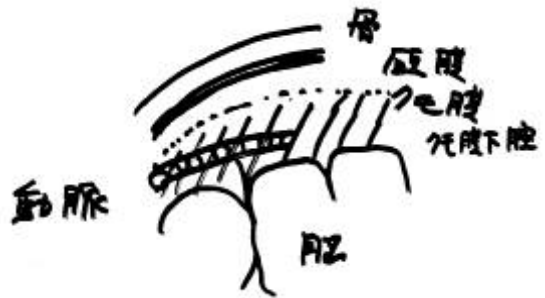
クモ膜下出血とは

クモ膜下腔（脳の周囲の髄液が入っている部分）への出血（原因は問わない）
クモ膜と軟膜の間で髄液の中を比較的太い動脈が走っている
水の中への出血なので、瞬時に広がる
脳～脊髄まで広範に広がる

クモ膜下出血の症状の特徴

突然発症し持続する頭痛

- * 何時何分何秒と言うくらい痛みの始まりがわかる
- 十数時間以上、通常は数日間持続する
- 重症例では意識がなくなる
- 半日以上経つと後頭部～頸部の痛み



クモ膜下出血の診断から治療へ

1. 症状からクモ膜下出血を疑う
2. クモ膜下出血であることを確定する
3. 原因疾患を探す（大多数は脳動脈瘤）
4. 脳動脈瘤があれば治療（手術など）

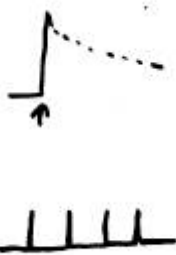
1. クモ膜下出血の症状の特徴

クモ膜下出血の症状の特徴は、突発性で持続性の頭痛、悪心・嘔吐です。意識はなくなる場合も、なくならない場合もあります。この他に、髄膜刺激症状である項部硬直（頸がかたく曲げると痛い）などが認められますが、髄膜刺激症状はクモ膜下出血発作の直後（数時間位）には認められない場合が多く、翌日位になるとはっきりしてきます。

ほとんどのクモ膜下出血では、手足の麻痺や言語の障害などは認められませんが、一側の脛が下がる（眼瞼下垂）、一側の瞳が大きくなる（散瞳）、ダブって見える（複視）などが見られる場合があります。クモ膜下出血の発作が起こった後は、しばしば血圧が高くなっています。

a. 頭痛（突発性・持続性）

（くも膜下出血の場合）頭痛の特徴としては、突発性で持続性の頭痛ですので、発症時の様子を良く聞けば、ほとんどが診断できます。何時何分何秒に始まったという位に突然に始まり、その後も数日間つづきます（軽い場合でも数時間は続きます）。すぐに良くなる頭痛や、治ったり、また痛くなったりする頭痛はクモ膜下出血ではありません。このような突発性の頭痛であるかどうかを診断のポイントです。「急に頭が痛くなった」と言っても数十分から数時間で徐々に痛くなってきた様な場合は、クモ膜下出血ではありません。



頭痛の種類としては、激痛（今までに経験したことがないような激しい頭痛）であることが多く、不安感を伴うような場合が多いようです。

「焼け火箸を突っ込まれたような」「バットで殴られたような」といった、良く本に書かれているような形容は、このような突発性で持続性の激しい頭痛を表現しています。発作が軽ければ（出血が少なければ）軽い頭痛の場合もあり、「風邪を引いたのか頭痛がとれない」といいような場合も少なくありません。

眼の奥の痛みとともに片側の瞼が下がったり物が二つに見えたりする場合も動脈瘤の可能性があるので、注意する必要があります。

b. 意識障害

意識は、なくなる場合も、なくなる場合もあります。クモ膜下出血の場合の意識障害は動脈からの出血により急に頭の中の圧が上がるために起こるので、発作の直後に意識が無くなり、その後に回復してくる一過性の意識障害が多く見られます。典型的な場合には、「頭が痛い」と言って意識が無くなって倒れ救急車で病院に来るころには回復してきます。

重症（出血の量が多い場合）では、意識が長時間回復しません。このような場合、予後は不良です。重症の場合には昏睡状態となり、呼吸も悪くなります。クモ膜下出血の発作から時間が経って意識が無くなる場合（通常は数時間～1日以上経って）には、脳の中に水がたまる急性水頭症、脳内血腫、再発作などを考えなければなりません。

c. 悪心・嘔吐

吐き気や嘔吐はよく見られます。普通は数日位で良くなってきますが、吐き気や嘔吐が強いと再出血を引き起こしやすいので注意します。

d. 髄膜刺激症状

頭痛発作の後に後頭部～後頸部の痛みや肩凝りのような症状が良ならず、頭を持ち上げられないといった症状がみられますが、これが髄膜刺激症状の一つである項部硬直です。項部硬直はクモ膜下出血の重要な徴候の一つですが、発作後数時間～1日くらいは認められないことがあります。

項部硬直を診るためには、平らな所にねかせて手で頭を持ち上げて頸部を前屈させます。項部硬直がある場合には、十分に前屈ができず顎が前胸部につかないで、頭～頸～肩が一緒に持ち上がってきます。この際、緊張したり、自分で持ち上げようとしたりする場合があるので、十分にリラックスさせることが重要です。

e. 麻痺・言語の障害など

手足の動きが悪い（運動麻痺）、うまくしゃべれない（言語障害）などの症状は、クモ膜下出血では一般的には見られません。発作当初から手足の運動麻痺や言葉の障害などが見られる場合には、脳の中に血の塊（血腫）が出来ていたりする場合が多く、中大脳動脈の動脈瘤や脳動静脈奇形などによる出血であることが多くみられます。

クモ膜下出血発作の数日後（3～14日）に手足の運動麻痺や言葉の障害などが出てきた場合には、クモ膜下出血に特有な動脈の収縮（遅発性の脳血管攣縮）によるものが考えられます。

f. 目の症状

一部の動脈瘤では、片側の瞼が下がる（眼瞼下垂）、片側の瞳が大きくなる（瞳孔散大）、物が二つに見える（複視）などが見られます。この部の動脈瘤では、多くは片側の眼の奥の痛みを伴っています。これは動脈瘤が大きくなって眼を動かす神経（動眼神経）を圧迫していたり、ごく軽い出血によるため、その後に破裂して重症のクモ膜下出血となる場合があります。

g. 眼底出血

クモ膜下出血に伴って眼底に出血する場合があります。目が見にくくなっている場合には、眼科の手術が必要となります。

h. 高血圧

クモ膜下出血の発作後には血圧が高いことが多く、手足の麻痺や言葉の障害などが無い頭痛で血圧が高い場合には、クモ膜下出血も考えておく必要があります。

2. クモ膜下出血の確定診断

CT (MRI)
髄液が血性 (腰椎穿刺)

症状 (突発性・持続性の頭痛) により、ほとんどが診断可能です。臨床症状でクモ膜下出血が疑われた場合には、コンピューター断層撮影 (CT) などの画像診断、または、背中から針を刺して髄液をとり (腰椎穿刺による髄液採取) クモ膜下出血であることを確定します。

症状からクモ膜下出血が疑われた場合の第一選択は無侵襲性の画像診断で、通常は CT を行います。MRI でも診断可能ですが、発作直後や、診断に慣れないと難しい場合があります。発作当日の CT では 90 % 以上が診断可能ですが、出血が少ない場合 (症状が軽い場合) には診断が難しく、また、日数が経つと診断率は落ちます (軽い場合は 2 ~ 3 日経つと CT では判らなくなります)。症状からクモ膜下出血が疑われながら CT ではっきりしない場合や、画像診断が出来ない場合には、背中 (腰部) から針を刺して髄液をとり確認します (腰椎穿刺)。発作後数日は髄液は赤く (血性) その後は黄橙色 (キサントクロミー) となりますが、1 週間以上経つと出血は吸収されて髄液は透明となり診断は難しくなります。従って、発作後 1 週間以上経った場合にはクモ膜下出血の確定は困難となりますので、脳血管撮影や MRA などによる原因究明の検査を行わざるを得なくなります。



3. クモ膜下出血の原因の診断

(脳血管撮影)

クモ膜下出血の原因疾患
大多数は脳動脈瘤の破裂による
その他の原因
脳動静脈奇形、脳腫瘍など
(外傷によるものは除く)

クモ膜下出血の原因の検索
~ 脳動脈瘤の診断
脳血管撮影
CT - アンギオグラフィー (3D - CT)
MRA (MR アンギオグラフィー)



クモ膜下出血と確定されたら、その原因を調べます。クモ膜下出血の大部分は、脳動脈瘤という動脈に出来た膨らみ (瘤) の破裂によります。この動脈瘤を見つけるために、脳血管撮影 (アンギオグラフィー) を行います。最近では、MRA (MR アンギオグラフィー: MRI の装置にとるアンギオグラフィー) により診断する場合がありますが、手術を前提とした場合には、多くは脳血管撮影を行います。脳血管撮影は、普通は足の動脈を刺して細い管 (カテーテル) を頸部 ~ 脳まで誘導して造影剤を注入しレントゲン撮影を行います (セルディングガー法)。このような脳血管撮影は、痛みを与え、かなり低いとはいえ重篤な合併症の危険も伴いますが、診断を確定する能力や、手術に必要な細かな情報 ~ 動脈瘤周囲の細い血管の走り方など ~ を得るには脳血管撮影の方が優れているので、現時点では多くに場合は脳血管撮影が行われています。

その他に、CT による血管撮影 (CT アンギオグラフィー) が行われる場合もあります。

4 . 脳動脈瘤の治療

クモ膜下出血の原因となった脳動脈瘤が見つかった場合には、その治療を行います。破裂した動脈瘤は再破裂の危険が高いため、なるべく早く治療を開始します。治療法としては、手術により動脈瘤の付け根をクリップではさむクリッピング術と、脳血管撮影と同様の方法で特殊なカテーテルを動脈瘤まで誘導し動脈瘤内にコイルを挿入する血管内治療とがあります。血管内治療は頭を開けないという利点がありますが、部位や大きさなど対象が限られますし、治療中の出血、動脈の狭窄や閉塞、時間が経つとコイルが縮んで再治療が必要になる場合があることなど、歴史が浅く手技や器具なども発展段階にあるための問題点もあります。このために、一般的にはクリッピング手術が行われ、脳底動脈などの手術が困難な部位の動脈瘤、高齢者や心臓や肺の病気などで麻酔の危険性が高い場合などで血管内治療が行われます。



脳動脈瘤破裂によるクモ膜下出血

再破裂（早期に多い）

対策：クリッピング術、人工塞栓術

脳血管攣縮（数日～2週間）

運動麻痺・言語障害など局所（巣）症状の出現

対策：血圧を上げる、血液粘度を下げる

薬物療法

正常圧水頭症（数週間～）

見当識障害・失禁・歩行障害

対策：脳室腹腔短絡術（V - Pシャント）

脳動脈瘤破裂によるクモ膜下出血入院時意識レベルと6ヵ月後の状態

クモ膜下出血の重症度分類（Hunt & Kosnik 1974）

Grade 0	:	未破裂動脈瘤
Grade	:	意識清明で、あってもごく軽度の頭痛、
Grade a	:	急性の症状はないもの（慢性の症状+）
Grade	:	意識清明で中等度から高度の頭痛、項部硬直はある
Grade	:	傾眠状態、錯乱状態、または軽度の局所症状をもつもの
Grade	:	昏迷状態、中等度から重度の片麻痺、ときに早期除脳硬直、
Grade	:	深昏睡、除脳硬直、瀕死の状態のもの

国際共同研究による急性期 2922 例の術前意識状態と6ヵ月後の転帰

	術後6ヵ月の状態			
	良好	中等度障害	重度障害 ・植物状態	死亡
意識清明	78.7 %	8.6 %	4.4 %	8.3 %
軽度障害	57.9	14.0	8.7	19.4
重度障害	33.2	12.9	18.8	35.1
昏睡	13.5	12.6 28.8	45.0	

Kassell et al : J Neurosurg 73:18-36, 1990)

帝京大・秋田脳研・近畿大における急性期 1398 例の
術前意識状態と 6 ヶ月後の転帰

	術後 6 ヶ月の状態			死亡
	良好	中等度障害	重度障害 ・植物状態	
意識清明	84.6 %	7.3 %	6.4 %	3.6 %
軽度障害	62.3	13.8	10.0	12.9
重度障害	25.9	20.1	21.6	19.4
昏睡	18.3	20.0	28.4	37.3
深昏睡	3.1	9.4	25.0	62.5

脳動脈瘤破裂によるクモ膜下出血

～入院時意識レベルと 6 ヶ月後の状態
非手術例を含む全 832 例 (Day0 ~ Day7 入院)

	良好 (社会復帰)	死亡
意識清明 (GCS=15)	73.5 %	9.0 %
軽度障害 (GCS=14 ~ 13)	58.3 %	13.5 %
重度障害 (GCS=12 ~ 7)	23.5 %	40.2 %
昏睡 (n=306) (GCS=6 ~ 3)	1.6 %	83.7 %

(帝京大)

始めの出血の発作で後の生活レベルあるいは生死がほとんど決まってしまう。

クモ膜下出血 (SAH) の頻度

人口 10 万人に対して 10 ~ 20 人

脳動脈瘤破裂によるクモ膜下出血 ~ 再出血

初日 4.1%
初回発作後 24 時間以内にピーク
以後 1.5% / 日
14 日間の総再出血率 19 %
(Kassell et al 1983)

50 % が 6 ヶ月以内に再出血その後は、
年間 3 %

(Jane et al 1985)

破裂した脳動脈瘤の患者さんは始めの 1 ~ 2 週間が再出血の危険性があり、その後は年間 3% の再出血率がある。したがって 10 年で 30% ぐらいのクモ膜下出血の再発を起こす可能性があり、その 1/3 つまり 10% の患者が死亡する可能性がある。そこでクモ膜下出血を起こす前に未破裂動脈瘤を見つけることが重要である。

未破裂脳動脈瘤の発見率

剖検例などでは 5 ~ 10 %
脳血管撮影では 2 ~ 7 %

成人全体の無症候性未破裂脳動脈瘤の平均保有率：5 %程度
脳ドックでの無症候性未破裂脳動脈瘤の発見率：平均 2.5 %

脳ドックで発見される脳動脈瘤
6.8 % (そのうち多発性は7%)
40歳代 3.6%、50歳代 5.5%
60歳代 9.2%、70歳代 9.4%
60歳代の女性では 11 %
女性7.7% > 男性5.1%
5mm以下が約60%、平均5.3mm
2親等以内の家族歴：12%

多発性脳動脈瘤の頻度
破裂脳動脈瘤 (剖検も含む)
10 ~ 30%台
未破裂脳動脈瘤
10%以下 脳ドック(Nakagawa)

動脈瘤の罹患率 (Rinkel et al 1998)

剖検、血管撮影など報告により大きく異なる (2 ~ 90 / 1000)

MEDLINE 23 研究 56304 症例 の解析

剖検・脳血管撮影での罹患率	4.3 %
(リスクファクターのない成人)	2.3 %
脳血管撮影による罹患率	
男 (n=1754)	3.5%
女 (n=1254)	4.6 %
家族歴のある場合 (n=476)	9.5 %
P K D (polycystic kidney)(n=202)	10 %
脳下垂体腺腫 (n=183)	6.0 %

未破裂動脈瘤の破裂の危険性 (Rinkel et al 1998)

全体 (n=3907)	1.9 % / 年	サイズ	10 mm	0.7 %
男 (n=1027)	1.3 %		10 mm <	4.0 %
女 (n=1304)	2.6 %			

未破裂脳動脈瘤の出血率

破裂のリスク (年間破裂率)

多くの報告では 1 ~ 2 %

累積破裂率：10年 10%、20年 26%、30年 32%

1998年の共同研究では10mm未満は 0.05 %

現在未破裂動脈瘤の破裂の危険性について論議が盛んであり、日本では未破裂動脈瘤の出血率がどのくらいか日本脳神経外科学会が中心となり調査が始まり結果は数年先になるであろう。外科医の経験から少なくとも1%程度はあるだろうという実感はある。

生涯破裂率	Dell (1983)
20 ~ 30 歳 :	16 % 程度
50 歳代 :	10.3%
60 歳代 :	4.7%

発見年齢が高くなるほど破裂率は低くなる

脳動脈瘤の大きさと破裂

未破裂脳動脈瘤のシリーズでは小さいものが多い
 脳動脈瘤は増大して破裂、4mm程度になると壁構造が変化して破裂しやすくなると言われている。
 破裂したものの約65%は、5mm以下

未破裂脳動脈瘤の手術適応 (日本脳ドック学会)

硬膜内にあり、径 5 mm 前後より大きく、70歳以下の場合で、
 その他の条件が手術を妨げないかぎり手術を勧める
 1年以内の経過観察で増大を認めた場合には手術を勧める

未破裂脳動脈瘤手術の死亡率と罹病率 (Raaymaker et al 1998)

術後死亡率 : 2.6 % (0 ~ 29 %)
 罹病率 : 永久的後遺症 10.9 % うち約半数が要介助
 良い論文でも死亡率 2.5 %、罹病率 12.7 %

手術のリスク : 平均的死亡率 1%、障害4.1% (Kingらのメタアナリシス)

未破裂脳動脈瘤に関する共同調査 (厚生省循環器病研究委託事業)

対象 : 1995.1 ~ 1996.6 までの未破裂脳動脈瘤と 1995 年 1 年間の破裂脳動脈瘤

未破裂脳動脈瘤 : 380 例
 無症候性 154 (41%)、他疾患と合併 114 (30%)、
 破裂瘤を含む多発 70 (18%)、症候性 42 (11%)

破裂脳動脈瘤 :	332 例		
	社会復帰	障害	死亡
手術 (102)	94 %	6 %	0
血管内 (13)	93 %	0	7 %
保存的 (30)	94 %	0	6 %
合計 (145)	94 %	4 %	2 %

多発性嚢胞腎 (polycystic kidney : PKD)

15%程度に脳動脈瘤を合併
 患者の約20%はクモ膜下出血をきたす
 若年で破裂しやすく、平均年齢は一般のSAHより約10年若い

脳動脈瘤の家族内発生を検出しえた多発性嚢胞腎

剖検例・血管造影例～脳動脈瘤の発生率は平均28.4%
無症状例（CT,MRA）では平均 6.9 %

PKD患者の20%に脳血管障害

脳血管障害患者の 70～75%
11.5～25%

高血圧性脳内血腫
クモ膜下出血

PKD における脳出血 (Ryu 1990)

脳出血 900 例の解析

PKD 11 例 (1.2%) (8: 脳内出血, 3 : クモ膜下出血)

PKD患者98例からみると28ヶ月間に11例(11%)が出血

PKDでは7.3～16.6%で脳動脈瘤が認められる

PKD患者の10%がクモ膜下出血で死亡する

脳内出血は4.7～11.9%に見られる

PKDの脳動脈瘤罹患率 10%～15%

剖検	14 % (11-49 %)
脳血管撮影	16 % (10-24 %)

PKD における死亡原因 (Fick, GM et al 1995)

1956～1993の129死亡例(58%が剖検)

1975年まで: 死亡時平均年齢 51歳

1975年以降: 59歳

死因は感染(前半30%、後半24%)などが多い。

他に心臓死(前半21%、後半36%)

神経系: 12%

脳動脈瘤破裂6%、高血圧性脳出血5%、脳梗塞1%

脳動脈瘤破裂での死亡: 平均年齢37歳

高血圧性脳出血は血圧のコントロールが重要である

PKD におけるクモ膜下出血

PKD における脳動脈瘤破裂は、年間 1 / 2000人(一般の5倍)

(Schievink et al 1992)

質疑応答

回答者 田村晃先生、香村衡一先生、
吉田一成先生、佐藤照子先生



Q : 脳にも嚢胞ができるそうですが予防法はあるか。検査何年おきにすればよいか

香村 : 症例は少ないが稀に大腸の憩室と同じように脳や脊髄の膜が少し緩んではれて神経を圧迫することがある。遺伝的に膜構造に問題がおきるのであろう全身に嚢胞あるいは嚢胞類似の疾患が起きやすいのではないかという考え方がある。一般の方より多いかというとながしいが、たとえば精嚢とか総胆管が少し太いとかという症例もある。圧迫というような症状がなければ治療の対象にはならない。

田村 : 一般にクモ膜嚢胞というのが多いが、時に圧迫をしててんかんの発作を起こしたりすることもあるが大多数は無症状で発見される。したがって症状が悪化しない、ないしは大きくなる場合は大多数処置をしない。症状が悪化するもの、大きくなるものは手術で中身を抜くという場合もある。この場合1年に一回CTないし、MRIでの検査を薦めている(実際には1年に一度の必要はないが何年おきかになると検査をする時期を忘れてしまうから)

Q : 入院の折症状がないと脳ドックは受けられないといわれたが。

田村 : ドックというのは保健医療ではないので、症状のない方が受けるもの。しかし費用は自費になります。

Q : 脳動脈瘤ができていたときの症状はありますか。

田村 : 大多数が数ミリのものなので通常症状はない。1~2cmを超えると圧迫の症状が出る場合があります。

Q : CT・MRI等による脳動脈瘤の事前検査は脳内出血発症時に有効か。発症後に検査するならば意味がないように思われるが。

田村 : 破裂する前に治療すれば有効であるという考えで行われてきた。破裂する前に見つけた動脈瘤がどれくらい破裂するかということにかかってくる。1%という率は手術したほうが有効性が高い。0.5%以下だと手術する意味がなくなる。従来は破裂する率1%と考えられていたが、0.5%以下という報告が出てきたので問題になっている。しかし脳外科医の立場から見ると0.5%は低すぎると思われる

Q : なぜクモ膜下出血は女性に多いのですか。また嚢胞腎患者についてはどうか

田村 : よくわかりません。脳血管障害全般についていうとそれぞれ男女比が違う。動脈瘤については年齢が高くなると女性のほうが高くなる。嚢胞腎患者についての症例がまだ少ないのでなんともいえない。

Q : 日本におけるカテーテル死亡率7%とというのは、動脈瘤治療におけるものですか。

田村 : 先ほど示したものは未破裂動脈瘤に対しての治療である。大きいもの難しいものを含んだものである。問題点としてはやっている最中に破裂するないしは突き刺して破ってしまうという報告もあるが多数やっているグループでもリスクは少しあり、カテーテル治療は完全な治療ではなくまだまだ問題点の多い治療であるといえる

Q : 7年前慢性くも膜下決死で手術する前に血管撮影で瘤が見つからなかったが将来できる可能性はあるのか。

田村 : 千数百例見ているが血管撮影で否定された方でその後できたという症例は5、6例で可能性はあるが一般的にはないといっているだろう。

Q : 私のところでは前回の検査で異常のない患者は5年に1度MRAの検査をしているが何年おきが適当か

香村 : ある文献によると18歳から35歳の患者で家族歴のある方はMRAを受ける。異常のない方は5年に1度、異常もしくは疑いのある方は血管造影をやり6mm以上であれば治療し6mm以下の場合は2年ごとに経過を見るという指針がある。

Q : 透析に入ってから脳動脈瘤の確率は増えるのか

香村：去年の透析学会の発表によると1999年のPKDの透析患者の死亡原因のうち20%が脳血管障害、一般の透析患者は12.7%。脳血管障害には脳出血とくも膜下出血が含まれるので脳動脈瘤の確率ではない。

Q：脳動脈瘤の破裂を予防する薬はあるか。

田村：ない。脳動脈瘤を持っている患者には血圧のコントロールと禁煙を指導し普通の生活をしあまり心配しないよう説明している。

Q：嚢胞の増加を抑える方法はあるか。また今話題の足の裏に張る樹液シートは有効か

香村：増加を抑える治療は今はない。シートについてはデータがないのでわからない。

Q：カリウム制限があるがお茶の入れ方でカリウムの摂取量を減らせることができるか。

佐藤：抽出方法によるカリウム量の違いはわからないがお茶の種類によってカリウムの量は異なる。

Q：脳動脈塞栓術の治療代は保険適用されるか

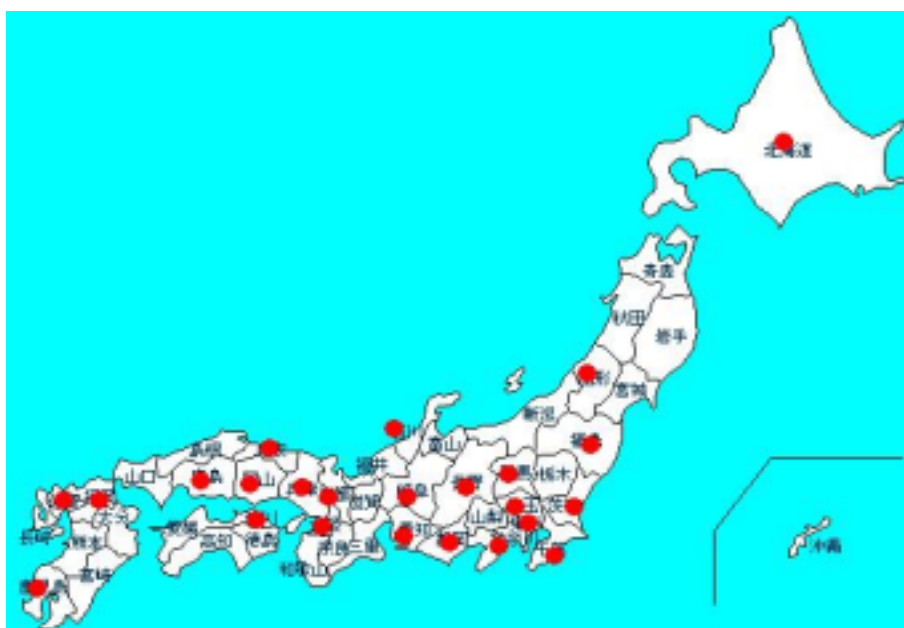
田村：現在は適用されている。

Q：現在東京都ではPKDが難病指定されていますが、今後全国に広まっていく動きはあるか

溝口：地方自治体の財政が厳しい状態なので現在は期待できない。以前PKDの会でも神奈川県に陳情しましたが受け入れられなかった。

Q：この様な会を年に2～3回程度やってほしい。PKDの会の会員の地域別加入状況を知りたい。

会長：プライバシーの保護のため会員名簿は配布していない。分布上級は今後の会報等で紹介していくことは可能である。関西方面で支部という形で動き出す予定になってる。徐々に広がっていくのではないかと考えている



PKDの会会員分布図

(2001.4.作成)

北海道2名、山形3名、岩手2名、宮城1名、福島1名、埼玉12名、千葉12名、茨城2名、東京34名、神奈川48名、群馬2名、長野2名静岡4名、愛知7名、岐阜2名、石川1名、大阪9名、京都1名、兵庫5名、鳥取1名、岡山2名、広島2名、高知1名、香川2名、福岡3名、佐賀1名、鹿児島3名
以上165名です

Q：腎臓を摘出するとホルモンの問題はあるのか。

吉田：腎臓で作られるホルモンではまずエリスロポエチンで、ほとんどの透析患者は不足でエリスロポエチン剤を投与している。また両腎を摘出すると血圧が下がってしまうことがある。

感想：脳動脈瘤がどきたらどうしようと漠然と怖かったのですが、詳しくわかりやすく説明して下さったので向かい合う姿勢ができました。ありがとうございました。

遺伝看護セミナーに参加して

8月8日聖路加看護大学にて



PKDの会特別理事の溝口先生を始め看護教育に携わる先生方や臨床の場で患者に接する看護婦約40名、他に聖路加病院の牧師さんやアメリカからいらした遺伝病カウンセラー2名が参加するセミナーでした。

異なる遺伝病を持つ患者3名がスピーカーとして3グループに分かれディスカッションしました。私もその一人として溝口先生と一緒にPKDの会の紹介や患者の悩み、医療従事者に対する要望をお話させていただきました。

遺伝病患者でなくてはわからない心情を少しでも理解していただきたいと設立以来5年間に戴いたお手紙・お電話・メール・伝言板によるご質問、お悩みをご紹介します。(プライバシーは厳守いたしました。)

PKD専門医の充実とネットワーク作り、地方での講演会の実現、きめ細やか且つ患者の木の気持ちになった説明、患者やその家族も含めたカウンセリングなどの私の要望にも熱心に耳を傾けてくださいました。医者と患者の間で看護婦の役割を考えてみたい。またカウンセリングのシステム作りも検討していきたいとおっしゃっていました。

ある地方の保健婦さんのお話ですが最近各健康診断でPKDと診断される人が増え、保健所に問い合わせが多くなったのでこのセミナーのPKDのグループに参加したそうです。

保健所でもPKDの知識が少なく、また小さい町では泌尿器科の専門医が少ないのが現状だそうです。



PKDの専門医となったら皆無といってもよいのではないかと思いました。会としてもこのあたりからもPKDの知識を浸透させていく努力をすべきではないかと感じました。

同席された牧師さんは、「遺伝病ということで社会や家族に秘密にしなければいけない方もいらっしゃるでしょう。それは社会の偏見や差別があるからで、その方達の姿勢も理解し、差別をなくしていかなければいけない。せめて医療の世界では患者と医者というようなわけではなく、人間対人間という立場で接していくべきではないだろうか。」とおっしゃいました。

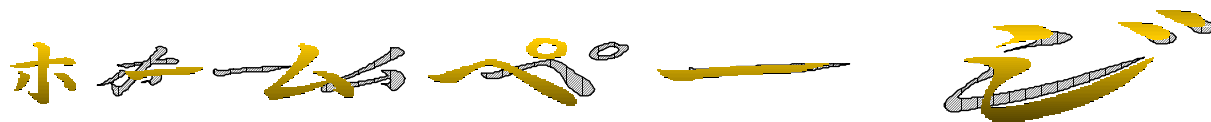
セミナーの後「二分脊椎」という遺伝病の患者会の講演がありました。全国規模で広く活動しているようでメールで悩みや相談を受けています。脊椎の一部に異常があり、その場所によって障害のレベル・関連する症状はさまざま、出産前診断で一般的な「二分脊椎」の説明を聞いたらほとんどの妊婦は生まれてくるわが子の最悪の状態をイメージしてしまうだろうということでした。そしてメールで出産すべきかどうかを相談してくる。しかし講演者のように多少不都合はあるが一人で歩行でき社会人として勤務し結婚をし普通に(それ以上かもしれない)生活している人もいます。多発性嚢胞腎もそうですが、個人差がある病気を一派一からげに誤解させてしまうような説明の仕方が多いような気がします。それはとても悲惨な選択をさせてしまうこともあるので医療者も患者も、心しなければいけないと感じました。

彼が大学生の時大学の先生が「君は可哀想だね」と慰めてくださったそうですが、彼は反対に「僕の何が可哀想なんですか。」と答えたそうです。私は障害者(障害者というくり方も好きではありません)=可哀想という発想は知識のない人の思い込みで、ある意味差別だと思います。このセミナーに参加して他の遺伝病の方の強い生き方を聞いて改めてこの思いを強くしました。それぞれ少しずつ病気との向かい方が違うと思いますが、皆さん背を向けずに暮らしているように感じました。

今看護婦は高度医療のスタッフとして高い能力を要求され厳しい勤務体制の中、患者の気持ち

から離れてしまうのではないかと不安もありましたが、今回参加させていただいて心強い思いがしました。

暑い夏、アメリカから2人の遺伝病カウンセラーの先生をお呼びして、遺伝病看護の研修の為に日本各地から参加して下さった多くの看護学部の先生や看護婦さんに心より感謝申し上げます。



PKDの会ホームページ アドレス

<http://homepage2.nifty.com/pkdnokai/>

伝言板

PKDの会ホームページには伝言板のコーナーがあります。皆さん自由に書き込みをしてお互いに励ましあったり、情報交換をしています。まだご覧になっていない方に最近の伝言板の内容をご紹介します。

72. 教えて！！ みい 2001/08/08 (水) 18:00

毎日ホント暑いですね。みなさんお体の方は大丈夫でしょうか？

さて、姉が嚢胞に菌が入ったということで現在入院中です。症状は血尿と高熱です。血尿の方は止まりましたが熱の方はかなりキツイ抗生物質を使っているにもかかわらず入院から10日程立ちますが一向に下がりません。同じような経験のある方は書き込みをお願いします。

73. Re: 教えて！！ ウルル 2001/08/09 (木) 20:54

お姉さん大変ですね。腎臓の嚢胞に菌がはいったのですか？

私の母は数年前、胆のうの嚢胞に菌が入り、同じように辛い思いをしました。母の場合は当時かかりつけの病院では類を見ない病気でしたので、治療は大変でした。者からも確率は五分五分かもしれないと言われて天にも祈る気持ちで治療にあたりました。結果的には上手く炎症していた胆のうから悪い嚢胞の液を抜き取ることができ、その後抗生物質の点滴を打ちながら胆のうに刺したままになっている管を通して、悪い胆汁を何日もかけてお腹の外へ出し、毎日その出てきた汁を調べながらの治療をおこないました。初めは血液が混じり褐色をしていました。熱も高熱が続き、傍に付いている者はせっせと氷を取り替えては冷やしていました。一度に頭、脇、太腿を冷やすのですぐ氷がなくなってしまい、何度も買いにいったものです。なにぶ母は風邪薬でさえ、飲むと体に変調を起こし漢方薬しか飲んでいなかったのが、抗生物質のようにキツイ薬はかえって体を弱めてしまったと思いますが、菌を殺さなくてはいけないので仕方ない状態でした。もちろん腎臓の機能も油断できないので尿の状態も気を付けていました。でも、頑張ってくれたおかげで、日増しに良くなり胆汁も黄色い透き通った液体となってやっと管を抜くことが出来たのです。それからは、極力体に無理をさせないよう本人も気を付けています。体が疲れると、それが元で何処の嚢胞にまた菌が入り込むかもしれないからです。菌が入ることで炎症が起こり、大変なことになります。ちなみに母は血管造影剤も体が受け付けないので、もしまた脳に異常がおきたら、治療の為とはいえかなりの覚悟が必要になるでしょうね。そういう意味でも血圧管理はとても重要です。まだまだ暑いですからみなさんも、くれぐれも無理などなさらず、疲れたら横になるよう、体を大事にしてくださいね。

74. ウルルさんありがとう みい 2001/08/11 (土) 15:23

メッセージありがとうございます。

2週間たった今も余りかんばしくありません。なので、直接腎臓の方に抗生物質を注入することになるようです。しかしこの場合造影剤を使って行うので腎臓にかなり負担がかかるらしく、菌が死んでも透析になる確率が高いようです。クレアチニンも6になってしまっているの・・・私としては透析にはなってほしくないと思っております。

ウルルさんはお母様が嚢胞腎なんですね。まだまだ暑いので気をつけてあげてください。お大事に。

75. 参考になります NAKATANI 2001/08/11 (土) 17:56

「腎臓に菌が入って炎症を起こさないために気をつけるように」とは医者に言われてはいたのですが、実際にどういう状態になるのか知りませんでした。今回の掲示板への書き込みで始めて知りました。最近、腰や腹部がかなりだるいのですがまだまだ軽いですね。体調のほうも自分の感覚では快調の時と不調の時がありますが、これからはもっと苦しくなる可能性があるということを肝に銘じておこうと思います。ここではいろいろ参考になります。

76. 久しぶりに つくし 2001/08/11 (土) 23:23

久しぶりにカキコみます。今年は特別暑く、身体がだるいです。クーラーを使うと、下半身がひえてしまい、ぼうこうえん気味になってしまいます。膀胱炎は、持病のひとつですが、のうほう腎のひとつは、重くなるので、早めに抗せい物質を飲んでます。今、クランベリージュースが尿路感染症を防ぐ効果があるそうなのでのんでいます。腎臓に良い食べ物など、知っている、じっせんしている方がいらしたら、是非、教えて下さい。まだまだ暑いので、皆様、お体御自愛下さい。

77. はじめまして びろの 2001/08/12 (日) 11:20

はじめまして私は、習志野に住んでいる30歳男です
今度11月に、現在大阪に住んでいる人と結婚するんですが、彼女が、嚢胞腎という事です。
私自身、この病名を聞いてもいまいちピンとこなかったのですがいろいろ資料を調べるうちに、難しい病気だと知り、何とか彼女のバックアップをしてあげられればと考えています。
既に10年位前に、その人のお母さんも同じ病気で亡くなっていて、彼女も2年前に肺に水がたまって手術しています。今は、ゴルフのような軽いスポーツもしていますし、一時期は高血圧でしたが、今は落ち着いているとの事です。多少疲れやすい所はありますが、彼女自身は前向きでアツケラカンとしているので、今は、定期的に病院に行っているだけの様です。今度、結婚して、こちら(習志野)にやって来るにあたって嚢胞腎にお詳しい専門医の方を探していますので、教えていただければと思います。

78. Re: はじめまして ウルル 2001/08/13 (月) 09:46

こんにちは(*^_^*)ウルルです。
習志野というと東京ですか？それでしたら、このHP上で紹介されている虎ノ門病院がありますよ。
私は家が遠いため、直接母を医者に診ていただくことができず、検査資料だけを持って今年の春に伺いました。母の場合、もう高齢なので、治療を行うことは出来ませんでした。びろのさんの彼女はまた体力も健康状態も良さそうなので、是非この会には行って他の患者さん達との交流をもたれたら、よりいっそう励みになると思います。
もうすぐご結婚されるんですか。おめでとうございます(^-^)
彼女が明るくいられるのは、きっとびろのさんとの生活が幸せだからですね。不安はあると思いますが、心の支えである人と一緒にいられることで、彼女は明るくいられるのだと思います。患者にとって、家族やその回りの方の励ましや明るい会話は、どんな治療や薬にも劣らぬ特效薬です。彼女に、心から『ご結婚おめでとうございます。』とお伝え下さい(*^_^*)

79. お久しぶりです kiko 2001/08/15 (水) 22:25

習志野市は佐倉市と近いですか。国立佐倉病院泌尿器科の香村衡一先生はPKDの会の顧問をお願いしている先生で、とてもPKD治療に熱心な先生です。どうぞ彼女をサポートしてあげて下さい。
また、9/8日都内で嚢胞性腎疾患研究会によるPKDに関する講演会があります。詳しい情報が必要でしたら8月下旬にPKDの会事務局にお問い合わせ下さい。

TEL・FAX042-596-1659

ありがとうございます びろの 2001/08/16 (木) 00:24

ウルルさんkikoさんありがとう。国立佐倉病院はすぐ近くみたい。駅5つ先ぐらいです。なんだ

か心強い。彼女のお母さんは、亡くなる時まで、嚢胞腎の事は知らなかったそうで、子供をおんぶしながら内職をしたり、結構無理をしていたみたいです。

彼女には十分体に気をつけてもらって、ぼくより長生きして欲しいものです。彼女がいま通院している病院も、はじめは嚢胞腎に見識のあるお医者さんだったんですが、そのお医者さんが別の病院に移られたとの事で、詳しい先生がいなくなってしまったと嘆いていました。たまたま、私が大阪から転勤になったのがきっかけで、いい先生に見てもらえそうなので、ちょっとほっとしています。

みなさんもまだまだ残暑(特に今年は猛暑)が続きますが、くれぐれもお体には気をつけてください。



リンク先

北里大学病院	http://mgw2.med.kitasato-u.ac.jp/PKD/hyoushi/
佐倉病院 P K D	http://www.ncc.go.jp/sakura/crf/pck/ippanpck.html (移転準備中)
腎臓ネット	http://www.jinzou.net/
全国腎臓病協議会	http://www.zjk.or.jp/
P K D Foundation	http://www.pkdcure.org/

医療関係のホームページ

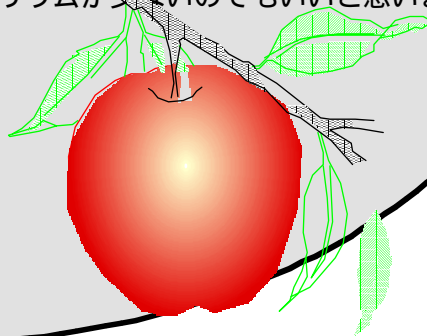
萬有製薬メルクマニアル <http://mmh.banyu.co.jp>



PKD の会ホームページ上では一部閲覧にパスワードが必要になりました。このパスワードは会員のみにお知らせしています。会員でアクセスされる方は事務局へお問い合わせください。

ちょっと一言

先月からカルシウム不足のためアルファロール 0.25 mg (ビタミン D) を飲み始めました。これを服用するとクレアチニン数値が上がってしまうこともあるそうです。46才過ぎてカルシウム不足は問題になるので様子を見ながらの服用です。そこで私は栄養成分表を広げ食事でカルシウムを補給できないものかと考えました。低蛋白で、低カリウムでカルシウムを多く取る方法。なかなか難しい。その上牛乳嫌いときているので、乳製品はチーズか果物味のヨーグルトに限られます。チーズは塩分を多く含んでいるので、多くは摂れません。そこで考えたのがブルーベリージャムと砂糖入りプレーンヨーグルトでした。朝食のパンにも合います。ブルーベリーはジャムの中ではカリウムが少なく、これからりんごが出始めたらりんごジャムはよりカリウムが少ないのもいいと思います。手作りのジャムを楽しみましょう。趣味の手作りジャムの瓶がまた増えそうです。



事務局の 伝言板

ご案内

嚢胞性腎疾患研究会主催 公開市民講座

日時；平成13年9月8日（土） 午後2：00～4：00

開場1：午後1：30

場所；凸版印刷株式会社 本社1階 101ホール

同封の案内図を参照

内容；講演 『多発性嚢胞腎の克服を目指して』

1. 「多発性嚢胞腎とゲノム」

講師 杏林大学保健学部遺伝学 清水淑子教授

2. 「多発性嚢胞腎の治療」

講師 杏林大学医学部泌尿器科 東原英二教授

質疑応答

30分

参加ご希望の患者様、ご家族には当日会場までお出かけください。

参加費は無料です。

医療関係者もご参加いただけます

問い合わせ先：嚢胞性腎疾患研究会事務局 杏林大学医学部泌尿器科教授室内

TEL 0422-47-5511（内線）5833

PKDの会座談会



10月か11月に大阪市立病院で座談会を開催する予定です。

特別理事の溝口先生にご参加いただき、関西方面の会員同士お話をさせていただく計画です。

まだ詳細は決定していませんが、情報が必要な方は事務局までお問い合わせください。



名古屋を中心に中部地方の患者同士の連絡会の話が進んでおります。愛知、岐阜、静岡にお

住まいの会員方には連絡済ですが、他府県で興味のある方は事務局までお問い合わせください。

13年度年会費（1000円）を未納の方は至急下記口座までお振込みください

郵便普通口座

記号：10200-67080251

名前：PKDノカイ

編集後記：台風11号が全国を暴れまわったようです皆様の周りはいかがですか。被害がなかったことを祈るばかりです。

私の北斗星作りも迷走台風11号のように大変遅れました。お許しください。

暑さが厳しかった今年の夏も終わり、涼しい秋がやって来ます。美味しいものがあふれる季節ですが誘惑に負けないで食事制限に励みましょうか。

機関紙 **北 斗 星** VOL.10

発 行 2001年8月

編集兼発行人 **PKDの会**